

Bijlage B: Toestemmingsformulier proefpersoon

Nederlands register voor mensen met Duchenne of Becker

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen deelname aan de registratie te stoppen. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
- Ik weet dat sommige mensen mijn persoonsgegevens en overige gegevens kunnen inzien ter ondersteuning (invoer en beheer), controle en gebruik van gegevens van de registratie. Deze mensen staan vermeld in de informatiebrief.
- Ik geef toestemming om mijn gegevens voor onbepaalde tijd te bewaren, totdat ik anders aangeef.
- Ik begrijp dat ik, middels ondertekening van dit toestemmingsformulier, ook toestemming geef om in de toekomst benaderd te mogen worden voor nieuwe wetenschappelijke onderzoeken.
- Ik weet dat mijn gecodeerde gegevens gebruikt zullen worden voor toekomstig onderzoek.
- Ik wil me inschrijven in het register en geef toestemming voor registratieoptie 1: Minimale registratie binnen Nederland met eenmalig opvragen van gegevens over je diagnose en contactgegevens. Ik ontvang jaarlijks een email voor het updaten van mijn contactgegevens.
- Ik geef **wel**
 geen
toestemming voor registratieoptie 2: Het jaarlijks invullen van een vragenlijst over een beperkte set klinische gegevens en bereikte mijlpalen van mijn ziekte.
- Ik geef **wel**
 geen
toestemming voor registratieoptie 3: Het opvragen en voor onderzoek gebruiken van klinische gegevens en resultaten van bloed- en urineonderzoek die vanuit de zorg zijn verkregen bij polibezoeken. *Alleen voor patiënten die voor zorg in het LUMC, Radboudumc of Kempenhaege komen.*

- Ik geef **wel**

geen

toestemming voor registratieoptie 4: Het op verzoek verstrekken van mijn gecodeerde gegevens aan instanties die niet gericht zijn op het verdienen van geld (zoals TREAT-NMD).

- Ik geef **wel**

geen

toestemming voor registratieoptie 5: Het delen van mijn gecodeerde gegevens met onderzoekers of bedrijven die gericht zijn op het verdienen van geld.

Naam proefpersoon:

Handtekening:

Datum : __ / __ / __

Ik verklaar dat ik deze proefpersoon volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de proefpersoon zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

Aanvullende informatie is gegeven door:

Naam:

Functie:

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

* Doorhalen wat niet van toepassing is.

De proefpersoon krijgt een volledige informatiebrief mee, samen met een kopie van het getekende toestemmingsformulier.